

Närståendes erfarenheter av stöd i samband med organdonation

FÖRFATTARE	Suzanne Malmros
FRISTÅENDE KURS	Omvårdnad -Självständigt arbete II, OM 1650 HT 2009
OMFATTNING	15 hp
HANDLEDARE	Anna Forsberg
EXAMINATOR	Isabel Fridh

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk): Närståendes erfarenheter av stöd i samband med organdonation

Titel (engelsk): Experienced support by relatives involved in organ donation

Arbetets art: Självständigt arbete II – avancerad nivå

Fristående kurs/kurskod: Omvårdnad – Självständigt arbete II
OM1650

Arbetets omfattning: 15 hp

Sidantal: 24 sidor

Författare: Suzanne Malmros
Transplantationskoordinator
Leg. Sjuksköterska vid Sahlgrenska Universitetssjukhus
413 45 Göteborg
E-post: susanne.malmros@vgregion.se

Handledare: Anna Forsberg

Examinator: Isabel Fridh

ABSTRAKT

Introduktion

Genom klinisk erfarenhet är det känt att bemötandet av närstående är en central fråga för hela donationsprocessen, men närstående till organdonatorer framstår samtidigt som en eftersatt grupp när det gäller uppföljning. Att ta fram vetenskaplig kunskap om närståendes erfarenheter av donationsprocessen är nödvändigt för förståelsen och bemötandet av dessa personer.

Syfte

Syftet med denna studie var att kartlägga närståendes erfarenheter av donationsprocessen såväl i det akuta skedet som efter att själva donationen har genomförts.

Metod

Studien har genomförts i form av en enkät. Enkäten skickades ut till 74 närstående som hade haft en anhörig som avlidit och blivit en organ- och vävnadsdonator. Enkäten besvarades av 54 % (n=40). Svaren har analyserats med hjälp av deskriptiv, icke parametrisk statistik.

Resultat

Närstående mindes tydligt hur de hade blivit bemötta. Totalt 92 % upplevde att de fick frågan om donation vid rätt tidpunkt och 82 % att de fick tillräckligt med information om de donerade organen. Tjugofem procent tog själva upp frågan om donation.

Diskussion

Vilken attityd sjukvårdspersonalen har vid bemötandet av närstående är oerhört viktigt. Vid vilken tidpunkt frågan om donation av organ och vävnader ställs har mindre betydelse utan det viktiga är att man anpassar sig utifrån de närståendes behov av att ta upp frågan. Det finns inga rätt och fel. Uppföljning och återkoppling är ett måste och får under inga omständigheter glömmas bort.

Key words

Organdonation, omvårdnad, närstående, erfarenhet, samtycke och upplevelser.

Title (English):	Relatives' experiences of support in connection with organ donation
Type of study:	Independent studies II – advanced level
Independent course/code:	Nursing care – studies II/OM1650
Scope of the studies:	15 credits
Number of pages:	24
Author:	Suzanne Malmros Transplant Coordinator Registered Nurse at Sahlgrenska University Hospital 413 45 Göteborg E-post: susanne.malmros@vgregion.se
Supervisor:	Anna Forsberg
Examiner:	Isabel Fridh

ABSTRACT

Introduction

It is well known that the encounter with relatives is of vital importance for the entire donation process, but at the same time relatives of organ donors are neglected in terms of follow up. Scientific knowledge of the relatives' experiences of the donation process is necessary in order to understand and deal with this group.

Aim

The aim of the study was to chart relatives' experiences of the donation process both in the critical phase and after donation has taken place.

Method

The study was carried out as a survey. Questionnaires were sent to 74 relatives of persons who had died and had donated organs and tissue. The response rate was 54 % (n=40). The responses were analysed by means of descriptive non-parametric statistics.

Results

The relatives clearly remembered how they had been **encountered/treated**. A total of 92% perceived that the question about organ donation was posed at the right time, while 82% considered that they had received sufficient information about the organs donated. Twenty five percent raised the issue of donation themselves.

Discussion

The attitude of health care professionals in the encounter with relatives is extremely important. The time at which the question about organ and tissue donation is posed is less important than taking account of the relatives' need to raise the matter. There is no right or wrong time. Follow up and feedback are vital and must on no account be neglected.

Key words:

Organ donation, nursing care, relatives, experience, consent and experiences

Innehåll

INLEDNING	5
BAKGRUND	5
Perspektiv och utgångspunkter	5
Styrdokument vid organdonation	6
Uppföljning av närstående efter organdonation ur ett internationellt perspektiv	7
Uppföljning av närstående efter organdonation ur ett nationellt perspektiv	8
Donationsprocessen	8
Tidigare forskning	9
<i>Bemötande av närstående i samband med organdonation</i>	10
<i>Närståendes erfarenheter av frågan om donation</i>	10
<i>Närståendes behov av stöd och uppföljning</i>	111
<i>Personalens attityd till organdonation och i relationen till närstående</i>	122
SYFTE	133
Frågeställningar	133
METOD	133
Forskningsetiska överväganden	144
RESULTAT	155
DISKUSSION	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	19
Kliniska implikationer och fortsatt forskning	222
REFERENSER	233
BILAGOR:	244

INLEDNING

I en färsk avhandling om döendet inom intensivvården (1) presenteras att i Sverige avlider årligen cirka 95 000 personer och av dessa avlider ungefär hälften på sjukhus (2). Majoriteten (80 %) beräknas dö den långsamma döden, resterande 20 % dör alltså hastigt eller oväntat vilket skulle innebära att det berör ca 19 000 personer/år. Enligt donationsrådet (3) så avled 3429 patienter på svenska intensivvårdsavdelningar under 2008. Döendet på en intensivvårdsavdelning kännetecknas ofta att patienten eller dennes närstående inte har haft möjlighet att förbereda sig eller ta avsked. Ett akut uppkommet tillstånd har förorsakat inläggning på IVA. Tiden från intagning till patientens död är ofta kort. För de närstående kommer sannolikt händelsen och erfarenheten av att förlora en anhörig i en högteknologisk vårdmiljö att dröja sig kvar i minnet, särskilt i de fall då det blivit aktuellt med organdonation (1). En person som avlider i respirator på en intensivvårdsavdelning på grund av en svår hjärnskada kan ofta donera sina organ och vävnader. En person som avlider av andra orsaker kan nästan alltid donera sina vävnader.

I Sverige såväl som i övriga världen är behovet av organ och vävnader för transplantation större än tillgången. En konsekvens av detta är att ett okänt antal människor aldrig kommer att få hjälp i tid och en chans till ett bättre liv. I Sverige står, när denna uppsats skrivs, närmare 600 människor på väntelistan för ett eller flera organ. Donation betyder gåva och det görs frivilligt. Den som får det donerade organet eller vävnaden har fått en gåva som bara tillhör honom/henne. Alla stora världsreligioner säger ja till donation. Även om man skall värna om den döda kroppen, så går livet för döden. Det är inte närståendes beslut som gäller om det skall bli en donation av organ och vävnader utan det är den avlidnes vilja. Varje människa har rätt att bestämma över sin egen kropp och så även efter sin död. Är den avlidnes vilja inte känd, ombeds närstående att försöka tolka den avlidnes vilja. Är den avlidnes vilja svår att tolka, så gäller enligt vår lagstiftning ett s.k. förmodat samtycke. Genom olika opinionsundersökningar är det känt att ca 80-90% av svenska folket är positiva till donation av organ och vävnader. I Sverige har närstående endast vetorätt om den avlidnes vilja är okänd. Det finns flera studier som visar på att organdonation hjälper närstående i deras sorgeprocess efter att en nära anhörig har dött (4-5). Däremot finns det mycket lite beskrivet om närståendes erfarenheter av organdonation. Genom klinisk erfarenhet är det känt att bemötandet av närstående är en central fråga för hela processen, men närstående till organdonatorer framstår samtidigt som en eftersatt grupp när det gäller uppföljning. Att ta fram vetenskaplig kunskap om närståendes erfarenheter av donationsprocessen är nödvändigt för förståelsen och bemötandet av dessa personer och är fokus för denna uppsats.

BAKGRUND

Perspektiv och utgångspunkter

I denna studie är människan som studeras den närstående, som har förlorat en anhörig genom dödsfall på IVA och efterföljande organdonation. Utgångspunkten är att den närstående, är en enhet av kropp själ och ande där alla delar står i relation till varandra och förstås genom det sammanhang hon befinner sig i (6). Även om patienten, en anhörig avlider, ses i denna studie närstående som en del i helheten kring den anhörig och som vårdens ansvar när donationen av organ och vävnader är genomförd. De närstående har inte varit i fokus för den somatiska vården. De har dock varit delaktiga i diskussionen och beslutet om organdonation i händelse av att den avlidnes vilja inte har varit känd och kan efter dödsfallet vara i behov av mänsklig omsorg. Den mänskliga omsorgsprocessen som berör närstående som deltagit i

donationsprocessen är ett viktigt område för omvårdnaden. Genom att rikta vår uppmärksamhet mot mänskliga fenomen kan vi som sjuksköterskor också bidra till ökad förståelse och tillföra ny kunskap om mänskligt vårdande som är relevant för personal inom intensivvården och inom donationsverksamheten.

Den hela människan kan enligt Eriksson (7) beskrivas som en levande människa, som för en ständig kamp och lever i spänning mellan en tillvaro av varande och icke varande, vilket innebär att med mod övervinna det hot som ständigt vilar över människan. Fortsättningsvis menar Eriksson att lidandet är grunden för vårdandet. Vanligtvis avses sjukdomslidande, det vill säga det lidande som upplevs i direkt relation till sjukdom, olycksfall eller den behandling som följer, men det finns också ett vårdlidande, d.v.s. det lidande som uppstår på grund av vårdandet. Vårdlidandet kan ses som ett onödigt lidande som med alla medel bör elimineras. I denna studie studeras det eventuella vårdlidandet hos närstående som deltagit i donationsprocessen utifrån ett närståendeperspektiv. Morse (8) menar att det är sjuksköterskan som är den som har mest kunskaper om lidandet och som kommer patienten (anhörig) och närstående närmast. Vidare hävdar Morse att mycket lite forskning är gjort på hur känslor kan yttra sig i samband med sorgen och lidandet, och hur man kan bemöta och bäst ta hand om människor i sorg. Viktigt är att närstående får ha sin sorgprocess. Sorgen och lidandet får inte bli manifest utan det är en övergående process där närstående lär sig leva med sin sorg.

I denna studie har data insamlats genom att närstående har besvarat en enkät om sina erfarenheter av donationsprocessen. Metodologiskt innebär det ett utifrånperspektiv där syftet med frågorna primärt har varit att beskriva omfattning, eventuella relationer och samband. Metoden innebär samtidigt en viss möjlighet att förstå en del av dessa närståendes verklighet då de som subjekt besvarat enkäterna utifrån sin erfarenhet och deras numeriska svar tolkas av mig som genomfört studien. I arbetet benämns den som avlidit och blivit donator som den *avlidne, donatorn eller anhörig* och den efterlevande som deltagit i studien som *närstående eller närstående familjer*. Vidare anser jag att begreppet erfarenhet, står för något som är praktiskt och som man genom upplevelser fördärvar kunskap och färdigheter (9). Det innebär för mig att erfarenheter är upplevelser, där bemötandet är något man upplever.

Styrdokument vid organdonation

Det finns två lagar som styr donation och transplantation av organ och vävnader; dels lagen om kriterier för bestämmande av människans död (1987:269) (10) och dels transplantationslagen (1995:833) (11). Lagen om kriterier för bestämmande av människans död reglerar, att människan är död när samtliga funktioner i hjärnan totalt och oåterkalleligt fallit bort, så som det uttrycks ordagrant i lagtexten. Upprätthålls andning och blodcirkulation på konstgjord väg, skall dödens inträde fastställas genom en undersökning av hjärnan som med säkerhet visar att hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt fallit bort. När döden är fastställd får medicinska insatser fortsättas, om det behövs för att bevara organ i avvaktan på ett transplantationsingrepp. Insatserna får inte pågå längre än 24 timmar, om det inte finns synnerliga skäl.

Transplantationslagen innebär kortfattat att det är den avlidnes inställning för eller emot donation av organ och vävnader som bestämmer om ingreppet får ske. Denna lag har även funnits tidigare, men genomgick vissa förändringar 1 juli 1996. Det finns enligt lagen tre sätt att uttrycka sin vilja och alla tre sätten väger lika tungt:

- att fylla i ett donationskort,
- att anmäla sin vilja till donationsregistret eller
- att prata med närstående om sina tankar kring donation av organ och vävnader.

Donationsregistret är ett register som Socialstyrelsen har upprättat. Det är både ett nej- och ett ja- register och personer som har registrerat sin vilja kan ändra sig hur många gånger som helst. Det är få personer som har tillträde till registret. De som bland annat har tillträde till registret är transplantationskoordinatorerna, vilka har tillstånd att söka på avlidne person i registret. När den avlidne inte har uttryckt sin inställning gäller förmodat samtycke. Förmodat samtycke innebär att man utgår från att svenska befolkningen är positiv till donation av organ och vävnader. Närstående har dock rätt att säga nej. I en opinionsundersökning som gjordes 2008 i Sverige, angav 97 % av de tillfrågade (n =1022) att de kunde donera sina organ och vävnader efter sin död. Enbart 58 % hade meddelat sin inställning till donation av organ och vävnader. Av dessa var 90 % positiva till donation (3). Lagen om donation förbjuder även all kommersiell handel med organ och vävnader. Frågan om donation av organ och vävnader ställs enbart för att möjliggöra för svårt sjuka personer att bli transplanterade, och därmed också chansen att gå tillbaka till ett i stort sett helt normalt liv. Transplantation (homologi) betyder överföring av levande vävnad och organ från en person till en annan. De organ som man kan transplantera är hjärta, lungor, lever, njurar, bukspottkörtel och tunntarm. De vävnader som man kan transplantera är hornhinnor, hjärtklaffar, hud, ben och hörselben. Många av de patienter som genomgått en transplantation har en lång sjukdomstid bakom sig. En del har varit mycket sjuka och handikappade av sin sjukdom och det tar lång tid att återhämta sig både psykiskt och fysiskt. Men redan efter ett halvår så kan de flesta patienterna känna sig helt återställda och återgå till arbete eller studier.

Uppföljning av närstående efter organdonation ur ett internationellt perspektiv

I Skandinavien innehas yrkesfunktionen transplantationskoordinator i huvudsak av sjuksköterskor medan många läkare har den funktionen i Europa, USA och Australien. I Norge och Danmark så har den behandlande läkaren inom intensivvården helt ansvaret för hur uppföljningen för närstående blir. Från transplantationsenhetens sida så skickas det ut ett brev från sjukhusdirektören till närstående som ett tack för att de har sagt ja till donation (12).

I USA finns en speciell organisation som ansvarar för all organdonation ”organ procurement organisation (OPO). Vidare har det i USA utarbetats ett speciellt program, ett så kallat ”*Gift of life donor program*” som fokuserar på att hjälpa närstående att förstå att organ räddar liv. Det arbetas aktivt för att få en konversation med varje potentiell donators närstående och få dem att förstå vilken unik möjlighet det är att kunna donera sina organ efter sin död. OPO har också förstått sin betydelse av att stötta närståendefamiljen även efter att donationen är genomförd. De jobbar med att finnas där för närståendefamiljen för att stötta dem i sitt sorgearbete. Att de närstående vet att de inte är ensamma anses värdefullt. För många närstående så förändras hela livet efter att någon anhörig har gått bort och utan adekvat hjälp så återhämtar sig inte de närstående. Genom detta program erbjuder OPO hjälp i sorgearbetet med bl.a. att närstående kan ringa när de vill. Vidare får de en handskriven information om att de kommer att bli kontaktade regelbundet efteråt i fall de har frågor eller andra funderingar (13-14).

I Australien har varje Stat/Organdonationscenter rutiner för uppföljning av donators närstående. Koordinatören fungerar som ett stöd vid frågor och funderingar. Donators närstående får en till två dagar efter donationen ett telefonsamtal från respektive koordinator. De får vid den kontakten allmän information om de olika recipienterna utan att dessa blir identifierade. Donators närstående får även hemsänt information angående hjärnrelaterad död, organdonationsprocess och berättelser från andra närstående och mottagare, men även information om hur sorg kan yttra sig och sorgarbetet efter. Vid den tidpunkten erbjuds också

donatorns närstående möjlighet till att få ett brev från koordinatör med mer detaljerad information om de olika mottagarna av organen, cirka två veckor efter donationen. De erbjuds också fortlöpande stöd och information om hur det går för de olika mottagarna. Koordinatör tar då kontakt via telefon med donatorns närstående ca åtta veckor efter första samtalet. Koordinatorerna uppmuntrar även mottagarna att skriva tackbrev som sedan skickas vidare till donatorns närstående. För många är det en oerhörd tröst att läsa dessa brev och se att så många har blivit hjälpta. Dessa brev är helt frivilliga. Vill inte närstående ha några brev eller någon kontakt så respekteras det naturligtvis. Det är dock få närstående som inte vill ha någon kontakt eller brev alls. Det har varit några tillfällen där närstående som har av sagt sig all kontakt, själva har tagit kontakt ett till två år efter donationen och vill ha information. Det är då viktigt att t.ex. ett brev och information som kommit in sparas för att närstående i ett senare tillfälle ska kunna få ta del av det (15).

Uppföljning av närstående efter organdonation ur ett nationellt perspektiv

Det ser lite olika ut nationellt sett vad gäller uppföljningen av närstående efter en organdonation. I de allra flesta fall så är det den patientsansvarige läkaren på IVA som ansvarar för att närstående kallas tillbaka för ett återkopplande samtal. På vissa sjukhus så är det den donationsansvarige sköterskan eller läkaren som ansvarar för uppföljningen av närstående, och på vissa sjukhus finns det en donationsspecialiserad sjuksköterska (DOSS) som gör återkopplingen efteråt med ett uppföljningsbesök eller samtal, likaså ett uppföljningssamtal en viss tid efteråt. I detta återbesök skall anhöriga delges vilka organ som blivit omhändertagna och en viss beskrivning vilka mottagarna är (16).

Donationsprocessen

I lagen (1995:831) om transplantation m.m., som förändrades den 1 januari 2005, finns en bestämmelse om att sjukhus eller enheter där ingrepp för transplantation enligt lagen får utföras skall ha tillgång till en donationsansvarig läkare och en kontaktansvarig sjuksköterska. Dessa personer har till uppgift att förbereda för donationer och ge stöd och information till avlidnas närstående. Nationella rådet för organ- och vävnadsdonation, det s.k. Donationsrådet har som uppdrag att verka för samordning, kvalitetssäkring och utbildning. Uppdraget medför ett tydligt ansvar på nationell nivå för frågor om donation av organ och vävnader.

Arbetet som transplantationskoordinator innebär allt från det första samtalet med den behandlande intensivvårdsläkaren till att omhänderta organen för transplantation. Det kan innebära att få ett samtal från en läkare på en intensivvårdsavdelning på ett sjukhus inom respektive upptagningsområde i Sverige. Under föregående dygn kan de ha fått in en man med en stor hjärnblödning, som inte har kunnat behandlas. Läkaren har fastställt att han är död. Innan läkaren informerar närstående vill han förvissa sig om mannen kan vara en möjlig organdonator. Koordinatör kontaktas och får de uppgifter om den potentiella donatorn som finns tillgängliga. De personer som kan donera sina organ och vävnader efter sin död är personer som avlider i respirator på en intensivvårdsavdelning. Orsaken kan vara en stor hjärnskada efter en olycka eller en svår hjärnblödning. En person som avlider på grund av andra orsaker kan ofta donera sina vävnader. Efter att dödsfallet konstaterats är det vårdpersonalens uppgift på IVA, att ta reda på den avlidnes uppfattning om donation av organ och vävnader. Koordinatör går in i donationsregistret för att undersöka om det finns en uttryckt vilja där. Koordinatör kontaktar sedan ansvarig läkare för att meddela om det finns någon viljeyttring i registret. Ansvarig läkare ringer sedan upp igen efter att han har haft samtalet med närstående. Är det så att det finns en positiv viljeyttring eller att närstående uppfattar den avlidnes vilja som positiv så blir det donation. När det är klart att det blir donation inhämtar koordinatör mer uppgifter och information om den avlidne, till exempel

blodgrupp, längd, vikt, tidigare sjukdomar, rökning och aktuell medicinering. Blodprover tas för analys av vävnadstypning och för att utesluta att donatorn bär på någon smitta som hepatit B och C eller HIV. Det kan även bli aktuellt med kompletterande undersökningar. Koordinatören diskuterar sedan med den ansvarige läkaren och sjuksköterskan om den fortsatta vården av donatorn. Målsättningen med vården är att se till att cirkulationen är stabil så att inte organen skadas av syrebrist utan är i optimalt skick vid transplantationen till mottagarna.

När all planering är klar omkring vilka mottagare av organen som är aktuella på väntelistan så kan donationsoperationen planeras. Operationen sker alltid på det sjukhus som donatorn finns. Transplantationskirurgerna och den ansvarige koordinatören startar resan till det sjukhus som donatorn befinner sig. Resan tar tid och det kommer sedan att ta cirka tre till fem timmar att göra uttagsoperationen. Den avlidne förs sedan tillbaka till intensivvårdsavdelningen där de närmaste kan ta ett sista farväl.

Sedan två år finns en ny arbetsmetod etablerad då en donator finns tillgänglig inom Västra Götaland regionen. I dessa fall åker koordinatören ut till donatorsjukhuset i ett mycket tidigare skede än tidigare och är ibland med i anhörigsamtalet, antingen från att dödsbeskedet ges och frågan tas upp om donation eller om ytterligare frågor dyker upp. Koordinatören blir även delaktig i skötsel och vård av donatorn på ett annat sätt än tidigare.

Efter att donationen har utförts skickar koordinatören i Göteborg ett tackbrev till den behandlande läkaren på donatorsjukhuset. Där beskrivs de olika mottagarna till organen. Detta brev får även närmaste till donatorn ta del av, om den behandlande läkaren kallar dem tillbaka för ett återbesök. Idag är det den behandlande läkaren, som har haft ansvar för donatorn, som även har ansvar att kalla tillbaka närmaste för ett uppföljningssamtal. I detta uppföljningssamtal delger läkaren information utifrån det tackbrev de fått, om vilka organ som man kunde omhänderta och hur det har gått för mottagarna. Tyvärr brister denna rutin i dagens sjukvård och alla närmaste erbjuds inte ett uppföljningssamtal enligt de riktlinjer som finns för intensivvård (1).

Denna studie bygger på ett antagande att närmaste till en anhörig som donerat sina organ och vävnader är i behov av uppföljning för att försonas och komma vidare i sin sorgeprocess, samt för att återfå hälsa. Att vi får en bättre förståelse för hur donatorns närmaste uppfattade och upplevde själva donationsprocessen kan leda till förändrade rutiner och ett förbättrat omhändertagande. Denna grupp närmaste utgör en minoritet inom den svenska sjukvården. De är unika i sitt sammanhang i och med att de är de enda som har erfarenhet av att ha förlorat någon anhörig som donerat sina organ och vävnader.

Tidigare forskning

För att få en bild av hur forskningsläget inom kunskapsområdet organdonation ser ut genomfördes en kartläggning med fokus på gruppen närmaste (tabell 1).

Tabell 1. Sökord och antalet vetenskapliga artiklar som framkom vid litteratursökningen om organdonation och närmaste.

Databas	Sökord	Antal artiklar
PubMed	"Organ donation"[MeSH] AND donor families AND experience	81

	"Relatives" [MeSH] AND organ donation AND attitudes AND presumed consent	26
	"Organ transplantation"[MeSH] OR organ donation AND kindness OR comfort AND family OR relatives	65
CINAHL	"Organ donation AND nursing AND donor family OR donor relatives"	46

Den forskning som är genomförd inom kunskapsområdet organdonation och närstående har primärt varit inriktad mot följande teman:

- Bemötande av närstående i samband med donation (4, 17-21)
- Närståendes erfarenheter av frågan om donation (4-5,22-23)
- Närståendes behov av stöd och uppföljning (5,18,25-32)
- Personalens attityd till organdonation och i relationen till närstående (33-38)

Bemötande av närstående i samband med organdonation

Tidigare studier visar på vikten av hur närstående bemöts. Maroudy (17) argumenterar för att trygghet är hörnstenen i all kommunikation och ett aktivt lyssnande är basen för all kommunikation. Ett aktivt lyssnande är att lyssna, men inte döma och förstå det som sägs innan personen svarar. Uppskattningsvis grundar sig 50 % av alla missförstånd på att ena parten i samtalet inte lyssnar på det som sägs. Viktigt är att försöka undvika alla tillfällen till missnöje och att kunna hantera tystnad. Att veta när man skall vara tyst och inte vara rädd för den. Bemötandet är något som de närstående minns mycket väl. I en studie, kunde hela 95 procent av de närstående ingående berätta hur de blev bemötta vid ankomsten på sjukhuset. Att sjukvårdspersonalen tog sig tid när de kom till sjukhuset upplevdes som något mycket positivt. I de få fall man visste den avlidnes vilja till donation av organ och vävnader, så var det en lättnad för de närstående. Vidare beskrivs det i olika studier hur stor betydelse det har att sjukvårdspersonalen är lyhörda och visar omsorg om de sörjande närstående. Det leder i sin tur till närståendes upplevelser av hur frågan om donation tas upp (18-19). Bartucci et al. (4), menar att sjuksköterskan är den som har den närmaste kontakten med närstående och därmed också den som har mest betydelse för hur de upplever bemötandet. En hermeneutisk, fenomenologisk studie omfattande 17 berättelser från närstående till hjärndöda personer visade att närstående använder bildspråk och att detta bildspråk kan utgöra en grund för samtal om närståendes erfarenheter i samband med organdonation (20). Samma forskare diskuterar i en annan av sina studier hur arbetsbelastning och psykologisk stress kan påverka vården av organdonatorn och dennes familj samt deltagande i frågan om organdonation (21).

Närståendes erfarenheter av frågan om donation

Pelletier (5) visade i en kvalitativ intervjustudie att alla närstående i studien gjorde någon antydning om att organdonation hade hjälpt dem i deras sorgearbete. Pelletier intervjuade sju närståendefamiljer i deras hem efter att en anhörig hade avlidit och blivit organdonator. Alla familjerna uttryckte, att det som hade hänt var fasansfullt, chockartat och helt ofattbart, men att man ändå trots chocktillståndet kunde tänka på möjligheten att kunna donera organen. Det fasansfulla var att den anhöriga hade dött, inte själva donationen. Fem familjer tog själva upp frågan och sex av familjerna hade diskuterat organdonation innan. Alla familjerna sökte efter någon form av "coping" för att uthärda och klara av situationen, men också att komma vidare i livet. Pelletier poängterar vidare i en annan studie att det finns en mycket ringa kunskap om anhörigas fortsatta situation efter att en närstående avlidit och blivit organdonator. Något som i sig hade varit oerhört värdefullt för vårdpersonal som arbetar med närstående i sorg (22).

Likaså visade Cleiren (23) att organdonationen i sig inte var något hinder för fortsatt sorgebearbetning, utan det var själva omhändertagandet av närstående på intensivvårdsavdelningen som hade betydelse för närståendes fortsatta sorgearbete. I studien rapporterade personalen att de inte ville ta upp frågan om organdonation av hänsyn till närståendes sorgearbete. Att ställa frågan om donation av organ och vävnader skulle enligt personalens uppfattning kunna förvärra situationen för närstående, men Cleiren kunde visa att deras uppfattning var fel. Fulton med flera (24) visade på att om närstående blev väl bemötta och man såg deras behov av stöd och hjälp, så blev även deras uppfattning och upplevelse av donation av organ och vävnader mycket mer positiv. Det finns studier som påvisade att inte få frågan om organdonation och ta ställning till den var mer stressande än att få frågan och få möjlighet att ta ställning till organdonation. I studierna visade det sig också att de flesta donators närstående hade positiva upplevelser av organdonationen p.g.a. möjligheten att kunna hjälpa någon annan och att det kommit något bra ur deras egen förlust och sorg (4,22).

Närståendes behov av stöd och uppföljning

Det är oerhört viktigt för närstående att under hela donationsprocessen, både före, under och efter få ett känslomässigt stöd. Det viktiga när det gäller kommunikation och omvårdnad av donators närstående är att stötta de närstående i deras sorgearbete. Alla närstående har något specifikt som är av betydelse enbart för dem. Närstående som har haft en anhörig som avlidit och donerat sina organ och vävnader, vet bäst vad den enskilde individen och dennes familj behöver i sitt sorgearbete. Vidare hävdas att vi måste vara förberedda på alla olika sorgereaktioner och kunna hjälpa de närstående till ett beslut som är rätt för dem. Donation bör erbjudas som en möjlighet och blir det en donation så är uppföljningen oerhört viktig efteråt (25).

I USA har genomförts en attitydundersökning med syfte att få svar på varför människor donerar. Nästan alla angav möjligheten att kunna påverka och hjälpa andra till ett bättre liv och att bli någon som gjort något gott, men även att känna att man har gjort något som är bra. Det handlar i första hand om människan och möjligheten att kunna förändra. Man vet sedan tidigare undersökningar att de flesta som har möjlighet att rädda någon annans liv vill göra det (26). Holtkam (14) har gjort en studie som också visar på hur viktig roll OPO har som stöd för donators närstående efteråt. I den studien lyfts det fram hur viktigt det har varit för närstående att få stöd för att tro på sig själva, att de kommer att klara att gå vidare och att få dem trygga i att donation av organ och vävnader är något bra. Pearson (27) fann att de flesta närstående upplevde det positivt att få lov och vara med om organdonation och att det hade hjälpt dem i deras sorgprocess.

Douglass med flera (28) gjorde en enkätstudie i the State of Queensland, Australien. Enkäter skickades till närstående som har haft en anhörig som blivit organdonator. Även i denna studie framkom, att det i sig inte medförde någon ytterligare stress att frågan om organdonation togs, utan det tragiska var att den nära anhörige hade dött. Hela 71 % upplevde att själva donationen gav någon form av tröst. Vidare poängterades vikten av kontakt och stöd under hela donationsprocessens gång, men även att närstående inte glöms bort efter själva donationen. Att närstående får komma tillbaka efteråt och se den avlidne och ta farväl är oerhört viktigt och hade inte erbjudits alla i studien. Hela 83 % tyckte det var värdefullt att få en kontakt med bl.a. en transplantationskoordinator efter donationen. De övriga 17 procenten fick aldrig erbjudandet. Sammanfattningsvis har den australienska studien visat sig att närstående måste ha en adekvat emotionell uppföljning och socialt stöd efter att en organdonation har genomförts.

Fridh (29) poängterar i en av sina studier att alla närstående som har förlorat en anhörig skall tas tillbaka för en uppföljning. Vårdpersonalen skall finnas där för att kunna lyssna, svara på närståendes frågor och erbjuda dem ytterligare hjälp om så behövs. Vidare finns det studier som tar upp vikten av att de närstående inte glöms bort utan har möjlighet att ställa frågor även en tid efter är centralt. Före samtalet avslutats skall närstående få en tid för uppföljning och vidare hjälp om så behövs. Vid osäkerhet, bör de närstående få tid för eftertanke och reflektion, men också att sjuksköterskan finns vid familjen tidigt och under hela processen, och för en kontinuerlig dialog (5,18). Liknande resultat fick Sque et al. (30) i en studie där närstående intervjuades efter att deras anhörig avlidit och blivit organdonator. Det framkom tydligt att de närstående behövde tid till att förstå vad som hade hänt, stöd under hela vårdprocessen och att personalen var uppmärksam på behovet av känslomässigt stöd för de närstående. Närstående behöver få mer tid för reflektion så att de blir trygga i sitt beslut när de inte vet den avlidnes vilja. I en studie gjord av Dodd-McCue, (31) uttryckte 75 % av de närstående att det var en trygghet när de visste den avlidnes inställning till donation av organ och vävnader. Endast åtta procent fann det stressande. I samma studie så hade 79 % pratat om donation tidigare.

I Australien har sjukvården kommit mycket långt i omhändertagandet av närstående till donatorn och uppföljning av närstående efteråt (32). Det som tydligt framgick från enkätundersökningen i Australien var att känslomässigt stöd till donatorns närstående är oerhört viktig. Denna omvårdnadsprocess blir många gånger åsidosatt och misstolkas. Det är ofta okunskap som gör att vårdpersonalen inte förstår vikten av känslomässigt stöd för donatorns närstående.

Personalens attityd till organdonation och i relationen till närstående

Phillips (33) beskriver vikten av omtanke och omhändertagandet av sörjande närstående i samband med en potentiell donator. Den absolut viktigaste faktorn bakom att det blev ett samtycke till donation var sjuksköterskans förhållningssätt när hon/han mötte de sörjande närstående. Hon säger till och med att en av de viktigaste faktorerna bakom att det blir ett nej, är läkares och sjuksköterskors förhållningssätt när de ställer frågan. Är man tveksam eller negativ själv så återspeglar det sig i när man ställer frågan. I samtalet måste man ha en inställning som skapar förutsättning för ett samtycke från närstående. Hon säger vidare att donationen i sig inte var det katastrofala utan det var förlusten av en nära anhörig. En annan studie av Flodén et al. (19) påvisade att sjuksköterskans attityder påverkade om en potentiell donator faktisk blev en reell donator. Pellerlaux et al. (34) kunde i sin studie visa på att brist på kunskap och trygghet i donationsfrågor bland sjukvårdspersonal, var en bidragande faktor att frågan om donation inte togs upp, men även att man kände sig obekväma i samtalet med de närstående. Liknande resultat fick även Cohen (35). Vid en undersökning genomförd i USA, visade det sig att när enbart sjukhuspersonal i form av läkare och en sköterska var med i anhörigsamtalet för att få ett samtycke till donation, fick man ett ja till organdonation i 54 % av fallen. När en person som var specialist på donationsfrågor, exempelvis en transplantationskoordinator (OPO) var med när frågan ställdes, fick man i 81 % av fallen ett ja till organdonation. Vidare framgår i studien att om närstående blev bemötta som de borde bli och frågan tas upp om donation på ett sådant sätt att närstående får svar på alla de olika frågor de har, så skulle ja till organdonation öka dramatiskt (36).

En annan amerikansk undersökning (37) visar på vikten av vilken attityd personen som ställer frågan om donation har när frågan ställs, det vill säga vikten av en positiv attityd till organdonation. Vidare anges att personalen måste vara trygg i hela donationsprocessen och ha raka och tydliga svar på frågorna som ställs. Det har även en svensk studie av Sanner med

flera kommit fram till (38). Det räcker inte att som personal vara neutral. Den som har ett neutralt förhållningssätt när frågan om organdonation ställs kan uppfattas negativt. I Sanners studie visade det sig också att de neutrala läkarna var mer tveksamma till att själva donera sina organ efter sin död än de läkare som är positiva till donation.

Sammanfattningsvis har denna genomgång av forskningsläget visat att det inte är frågan om donation som är det svåra för närstående utan det faktum att deras anhöriga har avlidit. Det är också väl vetenskapligt belagt att stöd till och uppföljning av närstående är en viktig del av donationsprocessen och en rutin som bör säkerställas och kvalitetssäkras. Såväl svenska som internationella studier har visat att attityden hos den som ställer frågan om donation påverkar utfallet. Svensk forskning har också visat att uppföljningssamtalet efter ett dödsfall på IVA är en nödvändighet för en adekvat sorgeprocess hos närstående. Trots detta är det bristfälligt belagt vilka behov och upplevelser som närstående bär på efter att ha varit med om en organdonation. Med en bättre förståelse och ökad insikt i hur närstående tänker och upplever sin specifika situation kan vårdpersonalen blir mer förberedda och trygga i situationen, men framför allt kan närståendes behov mötas på ett mer adekvat sätt än i dagens vård.

SYFTE

Syftet med denna studie var att kartlägga närståendes erfarenheter av donationsprocessen såväl i det akuta skedet som efter att själva donationen har genomförts.

Frågeställningar

Det frågor som studien avsåg att besvara var följande:

Hur har donatorns närstående erfarit omhändertagandet innan, under och efter donationen?

METOD

Studien har genomförts i form av en enkät (bilaga 1). Enkäten är från början utformad i Australien för att kartlägga australienska förhållanden. Enkäten som är väl prövad (39-40) och använd har för denna studie ändrats och modifierats efter svenska förhållanden. Ett godkännande från J. Gillot, national Manager, ADAPT i Australien har givits för användandet av enkäten. Översättning från engelska till svenska har gjorts av författaren i samråd med auktoriserad översättare. Någon pilotstudie genomfördes inte i syfte att testa enkäten. Del A tar upp frågor om den anhöriges tillstånd, förståelse av begreppet hjärndöd, frågan om organdonation, bemötande och lyhörddhet från personalen, möjligheter att ställa frågor samt stress i samband med dödsbeskedet och frågan om organdonation. Del B innehåller frågor om den närstående, vilket stöd de fick och om uppföljningen. Fråga 11 i båda delarna har fallit bort och finns inte. Enkäten skickades ut till närstående som har haft en anhörig som avlidit och blivit donator mellan januari 2006 och februari 2008 inom det upptagningsområde som tillhör Transplantationscentrat i Göteborg. Enkäten skickades ut till 74 närstående familjer. Av dessa 74 familjer svarade 40 familjer vilket gav en svarsfrekvens på 54 %. Ingen bortfallsanalys gjordes och någon påminnelse skickades inte ut.

Svaren kom att beräknas och analyseras företrädesvis med hjälp av deskriptiv, icke parametrisk statistik (41).

Forskningsetiska överväganden

Denna studie faller inte under lag 2003:460 om etisk prövning p.g.a. att studien inte avser någon intervention eller invasiv behandling. De fyra grundläggande etiska principerna som gäller i alla relationer mellan människor har beaktats och är:

- Autonomiprincipen som innebär att forskaren bör visa hänsyn till andra människors möjlighet till självbestämmande. De närstående har själva valt om de vill besvara enkäterna i studien.
- Godhetsprincipen som innebär att sträva till att på ett effektivt och tillförlitligt sätt komma fram till ny kunskap. Den valda metoden med en för ändamålet utformad och beprövad enkät uppfyller dessa krav.
- Principen är att inte skada någon annan, att visa respekt för försökspersoners och människors integritet och värderingar. Inga svar i enkäterna kan härledas till enskild person och deltagandet i studien har varit frivilligt.
- Rättvisepincipen innebär att alla människor skall behandlas lika och har lika värde. I denna studie har samtliga närstående under datainsamlingsperioden tillfrågats om deltagande utan hänsyn till sociala, ekonomiska, etniska eller kulturella förutsättningar.

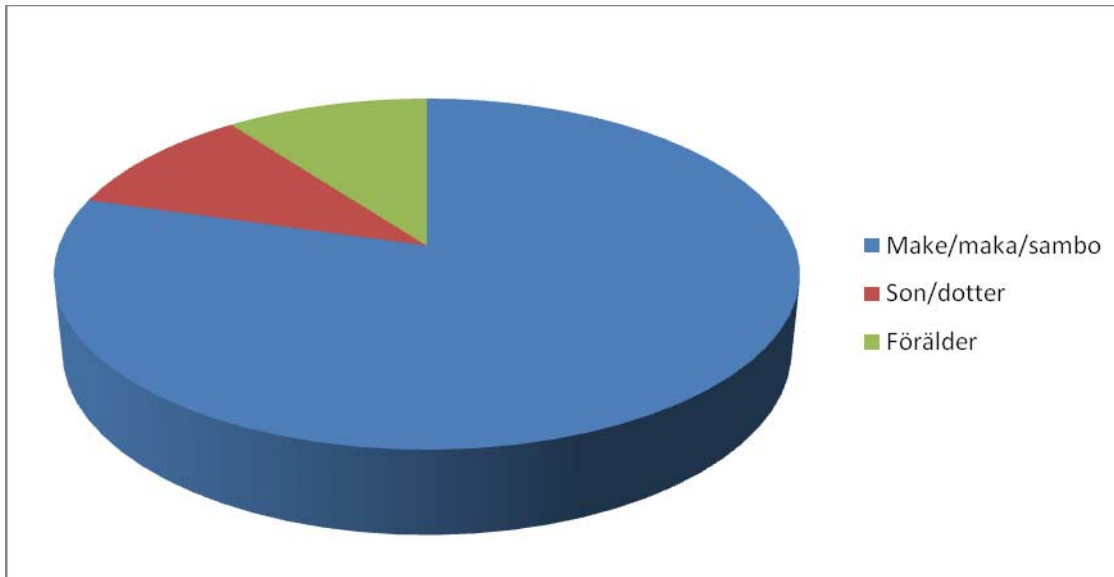
Denna studie tar hänsyn till de forskningsetiska principer som man använder inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning, men också i Helsingforsdeklarationen (42) som innebär krav på information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande.

Informationskravet innebär att forskaren skall informera alla deltagare om syftet och deras uppgift i projektet samt vilka villkor som gäller för dem. Samtyckeskravet innebär att deltagarna själva skall bestämma om de vill delta i projektet. Konfidentialitetskravet innebär att alla uppgifter behandlas med sekretess och att deltagarna inte ska kunna bli identifierade av någon utomstående. Nyttjandekravet innebär att de uppgifter som kommer in endast får användas för forskningsändamål. Samtliga dessa fyra krav anses uppfyllda genom tillvägagångssättet vid studiens genomförande

RESULTAT

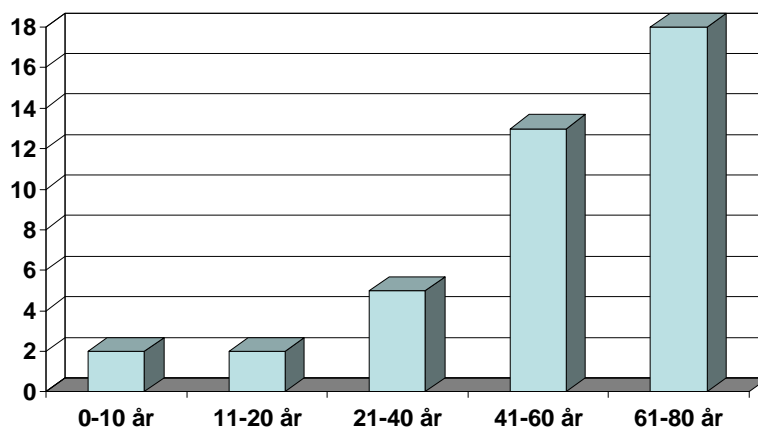
Majoriteten av deltagarna i denna studie stod i en relation till donatorn i form av make, maka eller sambo. Övriga var barn alternativt förälder till den avlidne (figur 1).

Figur 1. Relationer till den avlidne donatorn baserat på uppföljning av 40 närstående familjer.



Åldern på donatorn i de 40 familjerna varierade stort där de flesta tillhörde åldersgruppen 61-80 år (figur 2).

Figur 2. Åldersfördelning bland de 40 donatorer vars närstående som studien omfattade.

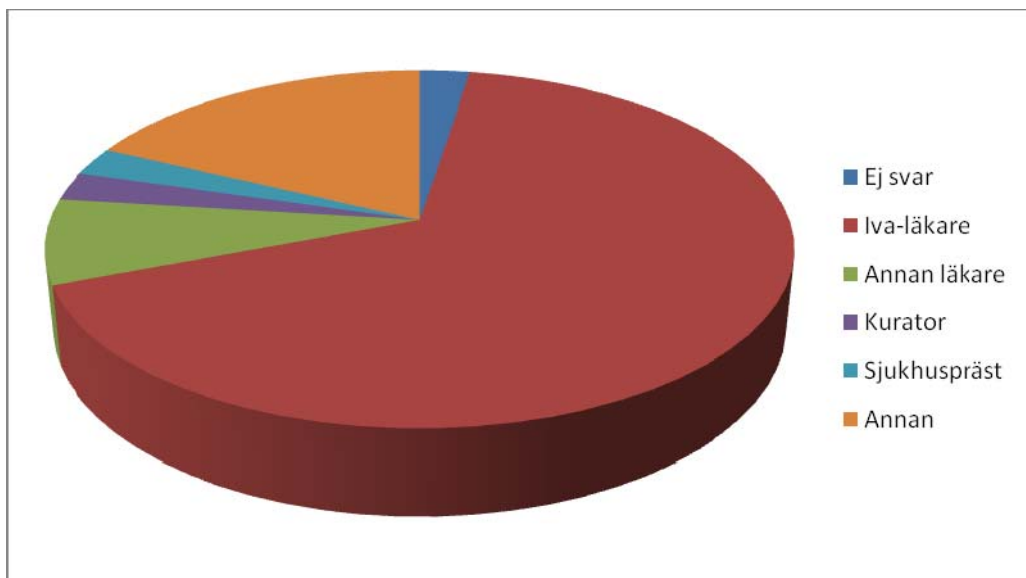


När det gällde närståendes upplevelse av den givna informationen upplevde 88 % (n=35) att de fick tillräcklig med information så att de förstod att tillståndet för deras anhörige var

kritiskt och livshotande. Det finns två sätt att konstatera döden med direkta eller indirekta dödsriterier men det finns bara en död. När läkaren meddelade att deras anhörig hade avlidit med hjälp av direkt dödsriterier, d.v.s. hjärndöd och förklarade vad det innebär så upplevde 95 % (n=38) att de förstod vad läkaren menade. Dock angav 20 % (n=8) att någon ytterligare information i form av skriftligt material hade kunnat vara till hjälp. Även efter donationen var genomförd upplevde 82 % (n=33) att de fick tillräcklig information om de donerade organen.

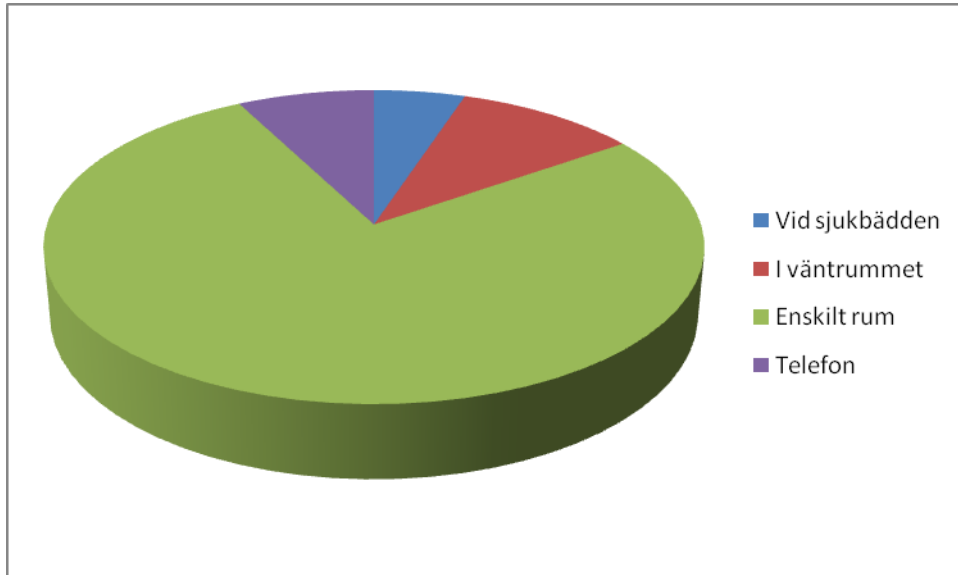
Efter att döden hade inträffat och bekräftats uppstod frågan om organdonation där 25 % (n=10) själva tog upp frågan om organdonation innan läkaren eller övrig sjukvårdspersonal hade börjat prata om det. De som själva tog upp frågan om organdonation gjorde det antingen innan, mellan diagnostikerna eller efteråt. Av de resterande 30 närstående, så fick 30 % (n=9) frågan om organdonation innan diagnostiken var genomförd, 50 % (n=15) efter att dödsbeskedet lämnades och 20 % n=(6) en viss tid efteråt. Totalt 92 % (n=37) upplevde att frågan ställdes vid helt rätt tidpunkt oavsett när det blev. Frågan till närstående om organdonation ställdes av olika personer där 65 % (n=26) fick frågan av intensivvårdsläkaren eller att de själva tog upp frågan med läkaren. Övriga 35 % (n=15) fick frågan eller tog själva upp den med någon annan (figur 3).

Figur 3. Fördelning av olika professioner som deltog i samtalet om organdonation bland 40 närstående familjer med erfarenhet av donation.



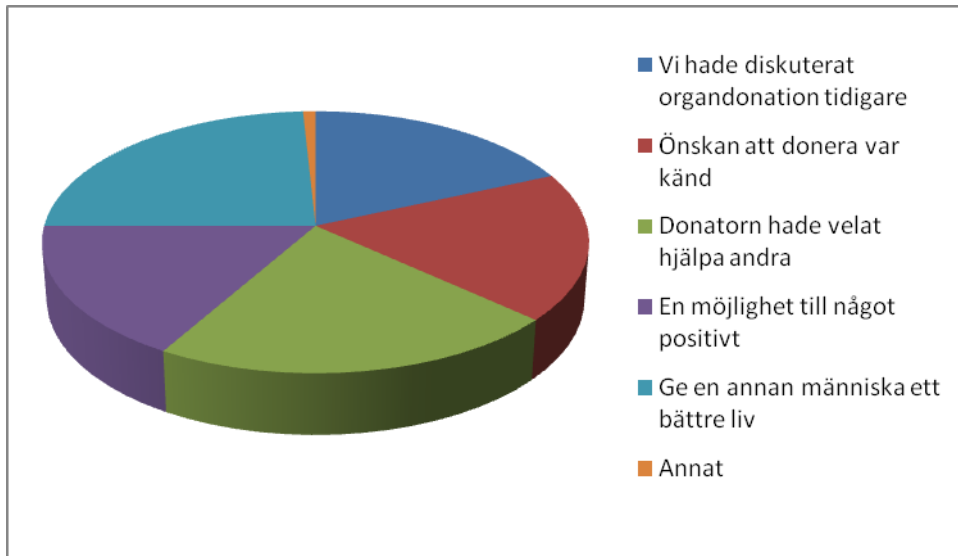
Frågan om donation och själva samtalet kring detta skedde vanligtvis i enskilt rum, 78 % (n=31), men kunde också ske på annat sätt enligt figur 4.

Figur 4. Platser där samtal om organdonation skedde bland 40 närstående familjer med erfarenhet av donation.



I stort sett alla i studien (n=39), upplevde att de fick tillfälle att ställa frågor och att de fick tillräckligt med tid att diskutera frågan om organdonation med intensivvårdspersonalen. Några familjer, 25 % (n=10) fick även möjlighet att prata med någon som de uppfattade vara en transplantationskoordinator. Flertalet, 90 % närstående (n=36) hade någon mer familjemedlem att diskutera och prata med och de flesta, 92 % (n=37) upplevde att det gavs tillräckligt med tid för dem att tillsammans diskutera frågan om organdonation. Av de närstående hade 78 % (n=31) vid något tillfälle tidigare pratat med sin anhörig om organdonation. Det fanns många olika faktorer som bidrog till viljan att säga ja till donation av organ och vävnader. De allra flesta hade angett fler än ett alternativ. Även om det fanns en redan uttryckt positiv vilja till donation hos den avlidne så angav närstående flera andra orsaker till varför beslutet togs (figur 5).

Figur 5. Orsaker till varför beslutet om organdonation togs bland 40 närstående familjer med erfarenhet av organdonation.



Under hela donationsprocessen upplevde 88 % (n=33) att de fick tillräckligt med stöd från intensivvårdspersonalen och att dessa var tillräckligt lyhörda och hänsynsfulla. Mellan 28 och 35 % fick någon annan hjälp i form av en kurator eller sjukhuspräst och 32 % (n=13) fick träffa en donationsansvarig sköterska. Endast en närstående fick i praktiken träffa en transplantationskoordinator även om, som det angivits ovan, 25 % angav att de hade pratat med någon som de uppfattade vara en transplantationskoordinator.

Nästan samtliga deltagande närstående, 92 % (n=37) upplevde att de fick tillräckligt med tid med sin avlidna anhörige och 88 % (n=36) upplevde att ingen hade pressat eller skyndat på processen. Vårdpersonalen har som rutin att alltid uppmana närstående att komma tillbaka efter att donationen är genomförd, för att åter ta farväl av sin avlidne anhörig som nu har en kall kropp. Detta motiveras med att synintrycket av den nu kalla kroppen är ett viktigt led i förståelsen av det som skett och i sorgearbetet. Efter donationen använde 75 % (n=30) möjligheten att se den avlidne och ta farväl. En grupp närstående, 25 % (n=10) avböjde detta erbjudande av olika orsaker, bl.a. på grund av geografiskt avstånd. En majoritet, 88 % (n=35) upplevde att frågan om organdonation inte medförde någon ytterligare stress. Av de 12 % som upplevde att frågan om organdonation medförde ytterligare stress, upplevde samtliga att stressen uppstod i samband med att frågan ställdes och att de inte visste den avlidnes vilja. De upplevde inte stress i ett senare skede. Ett flertal närstående, 68 % (n=27) upplevde att de fick en viss tröst i att det blev organdonation. De som inte upplevde att de fick tröst uttryckte att organdonationen inte gav någon tröst, men inte heller förvärrade situationen. Det katastrofala hade redan hänt och kunde kanske med tiden ge någon form av tröst.

Slutligen besvarades frågor om upplevelser av hur professionerna hade hanterat donationsprocessen och behovet av uppföljning. En majoritet, 88 % (n=35) angav att organdonation inte hade kunnat hanteras på ett mer finkänsligt sätt. De som upplevde motsatsen, angav bland annat att den ansvarige läkaren inom intensivvården gav tydliga signaler om att han var negativ till organdonation. Läkaren hade bland annat sagt att ”nu kommer de från Göteborg och tar hennes organ”. En annan närstående angav att den ansvariga donationssköterskan hade ett mycket oempatiskt, kallt och otrevligt sätt.

I båda dessa fall visste närstående att deras anhörig var positiv till donation genom att det fanns en uttryckt positiv vilja. I annat fall tvivlade de på att de hade sagt ja till donation. Tre närstående lämnade inga särskilda kommentarer utöver att donationen gav en viss tröst.

På frågan om ett uppföljningssamtal, där man meddelade hur det hade gått för mottagarna av organen, skulle vara till hjälp svarade 65 % (n=26) ja. Detta innefattade också om ett brev från transplantationskoordinatören en viss tid efteråt skulle kunna vara till hjälp. På frågan om lagstiftningen i framtiden ändras så att det fanns möjlighet att träffa donatorfamiljerna och organmottagarna svarade 60 % (n=24) att de föredrog att vara anonyma, 15 % (n=6) att de skulle vilja utväxla korrespondens som kan leda till att mottagarna kunde identifieras och 22 % (n=9) att de kunde tänka sig att träffa mottagarna. Det fanns ingen skillnad i ålder mellan dem som ville utbyta korrespondens, där två närstående var son/dotter till donatorn, två utgjorde föräldrapar och elva var make/maka/sambo till donatorn.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien var en retrospektiv, tvärsnittstudie i och med att frågorna ställdes en viss tid efter händelsen. Metoden valdes i syfte att få svar på närståendes upplevelser av hela donationsprocessen för att ta lärdom av deras erfarenhet av denna unika situationen och genom deras erfarenhet kunna förbättra vårdpersonalens kunskap om denna process. Frågorna ställdes enbart till de närstående som varit nära i relationen med den avlidne, då det endast är de som har en kunskap baserade på erfarenheter i samband med vården av den avlidne, som sedermera blir donator av organ och vävnad. Orsaken till valet att samla data med en enkät, istället för intervjuer, var ambitionen att få en bred bild av förekomsten av ett antal erfarenheter snarare än en djupare förståelse för fenomenet organdonation ur ett närståendeperspektiv. Enkäten som användes var redan väl prövad i Australien och använd vid fyra tillfällen. Australien är precis som Sverige en anglosaxisk kontext med en västerländsk kultur lik den svenska. Syftet var alltså inte att utveckla ett nytt instrument utifrån svenska förhållanden utan att få svar på vissa frågeställningar. Denna enkät ansågs lämplig för studien. Fördelen med metoden var att konfidentialitetskravet var lätt att uppfylla jämfört med en intervju. Bortfallet var stort, där ingen bortfallsanalys gjordes av respekt för de närstående. Närstående hade chans att förbli mer anonyma än vad som hade varit fallet vid en intervju. Närstående gavs möjlighet att svara på det de ville svara på. Svagheten med metoden är att det saknades möjlighet att ställa kompletterande frågor som mer ingående beskriver de närståendes upplevelser. Där svaret var otydligt eller helt utelämnat fick det förbli så. Frågorna var dock utformade med svarsalternativ som gör det lätt att sammanställa och göra statistiska uträkningar. På grund av det stora bortfallet redovisas resultatet enbart deskriptivt och undersökningen är att betrakta som en pilotstudie i sin nuvarande omfattning. Ytterligare data kommer att insamlas för att möjliggöra relevanta statistiska analyser.

Resultatdiskussion

De huvudsakliga resultaten i denna studie var att:

- majoriteten av de närstående upplevde sig som tillräckligt informerade om patientens tillstånd före konstaterandet av hjärndöd
- en fjärdedel av de närstående tog själva upp frågan om donation
- stödet från intensivvårdspersonalen upplevdes tillräckligt under hela donationsprocessen samt att det hela hade hanterats på ett värdigt sätt

- över hälften, 65 % skulle värdesätta ett uppföljningssamtal med information om hur de olika organen hade tagits om hand och hur det hade gått för mottagarna av organen.

Trots att 88 % (n=35) upplevde att de fick tillräcklig med information så att de förstod att deras anhöriges tillstånd var kritiskt och livshotande och att 95 % (n=38) förstod vad läkaren menade när han förklarade de direkta hjärndödsriterierna så ville 20 % (n=8) ändå att någon ytterligare information i form av skriftligt material hade kunnat vara till hjälp. Även om man förstår vad som sägs så kan det vara bra att ha kompletterande skriftlig information, för att ta fram i ett senare skede när många av frågorna kommer tillbaka eller att det finns andra närstående som inte kunde vara med under samtalet. Det är också väl belagt att människor som befinner sig i någon form av chock eller kris har svårt att tillgodogöra sig information (43).

Hela 25 % tog själv upp frågan om organdonation innan läkaren eller övrig sjukvårdspersonal hade börjat prata om det. De som själva tog upp frågan om organdonation gjorde det antingen innan, mellan de diagnostiska undersökningarna eller efteråt. Av de resterande fick 30 % frågan om organdonation innan diagnostiken var gjord, 50 % efter att dödsbeskedet lämnades och 20 % en viss tid efteråt. Anmärkningsvärt nog upplevde i stor sett alla att frågan ställdes vid rätt tidpunkt 92 % (n=37). All forskning som är gjord hittills och så även i denna studie visar på, att ta upp frågan om donation av organ och vävnader är ett måste. Det är värre för närstående att inte få frågan och möjligheten till att ta ställning till donation. Donationen i sig är inte det fasansfulla, utan det är att den närstående har dött på ett mycket hastigt, oväntat och ibland chockartat sätt (22-24,27). På mycket kort tid ska närstående sätta sig in i situationen och förstå vad som har hänt. Alla studier visar på att donationen i sig, förvärrar inte sorgen utan snarare kan vara en tröst och en hjälp i det egna sorgearbetet (2,4,22-24,27). Om dessa resultat från forskningen speglas i teorin om lidandet av Eriksson, vilken kort beskrivs i bakgrunden, får det sannolikt konsekvenser för omsorgen av närstående i samband med en donation. Underförstått i själva det intensiva vårdandet ligger att det innebär ett vårdlidande med all teknologi och avancerad övervakning. I den tidigare forskningen framkommer att intensivvårdspersonalen ofta tror att en fråga om organdonation till de närstående skulle innebära att orsaka ett ytterligare vårdlidande i en redan svår situation. Att i princip all tidigare forskning pekar på att frågan om organdonation och själva donationen i stället, sannolikt, innebär ett lindrat lidande för de närstående ställer krav på klinikerna att värdigt, men engagerat och offensivt närma sig frågan om donation.

En majoritet, 88 % (n=35) upplevde att processen inte hade kunnat hanteras på ett mer finkänsligt sätt. De som upplevde motsatsen gav uttryck för hur obehagligt de upplevde det när vårdpersonalen gav tydliga signaler om en negativ och oempatisk attityd. Studier har ju visat att hur viktigt det är att vårdpersonalen är positiv till organdonation när frågan ställs (19,27,35,37). Flera faktorer påverkar om en möjlig donator ska bli en faktisk donator. Den mest avgörande är IVA-personalens attityd/förhållningssätt vilket bekräftas i ett flertal studier (4,5,34,42,44). I skenet av detta uppstår en moralisk fråga: Är det mer övergrepp att omhänderta organ från en som inte vill donera, än att inte omhänderta organ från en som vill donera? Varför är vårdpersonal så rädd att ta upp frågan om donation av organ och vävnader när vetenskapen finns att 85 % av den svenska befolkningen är positiva till donation när frågan ställs i ett oskarpt läge. Är det egen ångest över döden som träder fram? I Sverige finns ingen tradition av att prata om döden. Vi till och med säger ”om vi dör”, när vi vet att alla kommer att dö någon gång, dock inte när. Blir döden mer påtaglig om vi pratar om den? Dessutom är det en väl etablerad kunskap vilken nytta en donation av organ och vävnader gör och att vid de flesta transplantationer så är det en livräddande behandling. Klinisk erfarenhet visar också

att det är många närstående som ångrar sig efter att ha sagt nej till organdonation. När chocken har lagt sig förstår de sammanhanget på ett annat sätt. Det är inte heller känt att någon närstående har ångrat ett ja till donation. Därmed inte sagt att dessa närstående inte existerar.

Det diskuteras mycket om när det är mest lämpligt att ta upp frågan om organdonation. En gyllene regel har varit att frågan alltid skall ställas efter att diagnostiken är gjord. Utifrån denna studies resultat kan man ju börja fundera på om vi som vårdpersonal själva gör ett större problem av frågan om donation av organ och vävnader än vad det egentligen är. Vi kanske skall lägga ner mer energi och tanke på vad som är bäst för just dessa anhöriga och lära oss tolka signaler och känna av när det är bra och mest lämpligt att ställa frågan. Syftet är ju att hjälpa närstående igenom processen så bra som möjligt. En viktig del i detta är att undvika alla tillfällen till missnöje och missförstånd (17). Blir inte närstående bemötta på rätt sätt här så kommer det även fortsatt finnas ett missnöje som är svårt att reparera i efter hand. Det har även visat sig att det blir fler anhörigveto om inte attityderna och bemötandet är rätt (44). I denna chockartade situation är det oerhört viktigt hur sjukvårdspersonalen bemöter närstående. Studier har visat att hela 95 % av de närstående har en klar uppfattning om hur de har blivit bemötta på sjukhuset (4,17-20). Det finns även studier som antyder att bemötandet och vilket förhållningssätt sjukvårdspersonalen har är helt avgörande för hur närstående ställer sig till frågan om donation av organ och vävnader, och vilket utfall det blir (30). Kock-Redfors (45) vet av egen erfarenhet att många närstående som inte sagt ja till donation när en nära anhörig avlidit, ångrar sitt beslut efteråt. Hon säger vidare att det aldrig är fel att ta upp frågan om organdonation. Det är däremot fel att inte göra det. Att följa upp närstående efter en donation är ett måste. Alla måste få någon form av återkopplingsamtal, men även fortsatt uppföljning på lång sikt (8,13,27,29).

På frågan om ett uppföljningsamtal, en viss tid efteråt skulle kunna vara till hjälp, svarade 65 % (n=26) att det skulle vara till stor hjälp. De allra flesta upplevde att de fick god information om den aktuella situationen, att deras anhörige hade livshotande skador samt i det senare förloppet, att den anhörige nu hade avlidit. Läkaren förklarade vad hjärndöd innebar och de fick frågan om organdonation. I de flesta fall så erbjöds även ett uppföljningsamtal med IVA läkaren. Trots detta så upplevde ändå 65 % att någon form av fortsatt uppföljning, via brev eller samtal från transplantationskoordinatorm hade varit bra. Detta stärker de signaler som nått donationsenheten från olika håll. Det behövs sannolikt en annan uppföljning när donatorsjukhuset har gjort sitt. Orsaken är att de närstående lever med sorgen och förlusten av sin anhörige under lång tid efteråt och det kan finnas obearbetade och ouppklarade frågeställningar som måste få ett svar för att de närstående skall kunna gå vidare i livet. Själva donationen är enligt tidigare forskning inget hinder för sorgebearbetningen. En kris kan innebära en utveckling till mognad om man får rätt hjälp, men den kan också leda till livslångt psykiskt lidande om inte sorgen eller krisen bearbetas. Sorgen och lidandet får inte sätta sig fast utan behöver bearbetas för att det skall bli en övergående process där närstående lär sig leva med sin sorg (4, 8,22,43).

Hela 82 % (n=33) fick tillräcklig information om de donerade organen, men det var ändå nästan 20 % som inte fick det återkopplande samtal som de hade blivit lovade. Om det skall vara optimalt så skall det vara 100 %, det vill säga alla närstående skall få information och återkoppling om hur det har gått. Vad händer med de närstående som inte fått det de blivit lovade? Att inte hålla det som har utlovats är sårbart i all koppling till organdonation. Det finns närstående som har uttryckt en besvikelse över att det blivit organdonation på grund av att de inte fått den uppföljningen som de har blivit lovade och även att de har ångrat sitt beslut på grund av det. Vårdspersonalen uppmanar alltid närstående och komma tillbaka efteråt för att

ta farväl av sin avlidne anhörig, nu med en kall kropp. För att förstå och starta en adekvat sorgeprocess är det viktigt att se med egna ögon (45-46). Trots det var det ändå 25 % (n=10) som valde att inte ta ett andra farväl på grund av olika orsaker. De flesta uppgav att det var avståndet som gjorde att de inte kom tillbaka för att ta farväl. För dessa närstående är ett uppföljande samtal eller ett brev ett absolut måste. Det får inte missas. Hela 68 % (n=27) upplevde att organdonationen gav dem någon form av tröst i allt det bedrövliga och katastrofala som har hänt. De som angav att de inte upplevde någon tröst uttryckte att organdonationen gav ingen tröst i sig just nu, men det förvårrade inte heller situationen och på sikt kanske man kunde se att det gjorde någon nytta. Flera studier har visat att efter en viss tid så kan närstående finna tröst i att en donation kom till stånd (5,22,25).

På frågan om lagstiftningen i framtiden ändras så att det fanns möjlighet att träffa donatorfamiljerna och organmottagarna svarade 60 % (n=24) att de föredrog att vara anonyma, 15 % (n=6) att de skulle vilja utväxla korrespondens som kan leda till att mottagarna kunde identifieras och 22 % (n=9) att de kunde tänka sig att träffa mottagarna. Det var ändå 38 % (n=15) som faktiskt kunde tänka sig att utveckla korrespondens eller träffa organmottagarna om de samtycker. Detta måste anses som intressant i och med att vi i Sverige har varit väldigt noga med att all identifiering och koppling mellan donatorn och mottagarna har motarbetats och noga beaktats. Kanske kan närståendes vilja innebära en långsiktig förändring av detta strikta synsätt.

Kliniska implikationer och fortsatt forskning

I denna studie framkommer inte några nya fynd i relation till tidigare studier utan det vi redan kände till har bekräftats i form av att stöd och information fungerar väl, att när frågan om donation ställs inte har någon betydelse utan det viktiga är att man känner av och tolkar vad som är rätt just för dessa närstående, att frågan om donation inte är det mest påfrestande under omständigheterna och uppföljningssamtalet bör vara obligatoriskt vid alla dödsfall, även vid donation. Resultatet av denna studie har betydelse för arbetet med närstående i samband med donation i det avseendet att vårdpersonal inte behöver vara rädda för att ställa frågan om organdonation. Det kan sannolikt öka tryggheten hos intensivvårdspersonalen att veta att det är värre att inte ställa frågan än att göra det. Vidare väcker studien behovet av en systematisk uppföljning och återkoppling till närstående som deltagit i donation av organ och vävnader, även när det har gått en tid och själva uppföljningssamtalet på intensivvårdsavdelningen har genomförts. För att möjliggöra mer systematiska, statistiska analyser av relationer mellan olika delar i donationsprocessen krävs en större datainsamling med fler deltagare. Vidare behöver själva omhändertagandet av närstående till potentiella donatorer under donationsprocessens olika faser studeras vidare.

REFERENSER

1. Fridh I. Vårdmiljö, vård och omvårdnad.[dissertation]. Göteborg: Göteborgs Universitet; 2009.
2. Available from: <http://SOU 2001:6>.
3. Available from: <http://www.donationsradet.se>
4. Bartucci M. Organ donation: a study of the donor family`s perspective. *J Neurosci Nurs*. 1987; 19 (6): 305-9.
5. Pelletier M. The organ donor family members`perception of stressful situations during the organ donation experience. *J Adv Nurs*. 1992; 17(1): 90-7.
6. Wiklund L. *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur; 2003.
7. Eriksson K. *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell; 1987b
8. Morse. *Toward a Praxis Theory of Suffering (Nursing Models of Care)*. 2001; 24:1 ANS .
9. Available from: <http://sv.wikipedia.org>
10. Lagen om Kriterier för bestämmande av människans död (1987:269): Available from: <http://www.socialstyrelsen.se>.
11. Transplantationslagen (1995:833): Available from: <http://www.socialstyrelsen.se>.
12. (S.Foss, personlig kommunikation, 11 november 2009).
13. Edward L, Eckenrod, David Grill: Abstract: Psychological/Emotional trauma of donor families. Tennessee Donor services, Knoxville, TN, USA; National Institute for Trauma and Loss, Grosse Pointe Woods, MI, USA.
14. Holtkamp S, Nickolls E. Completing the gift exchange: A study of bereavement service for donor families. *J Transplant Coordinator*. 1993; 3:80-4.
15. (J. Gillot, national Manager, ADAPT, studiebesök, personlig kommunikation 15 maj 2004)
16. (H.Lindblom, personlig kommunikation, 5 december 2009)
17. Maroudy D. Organ procurement: proposals for approaching the family of the deceased. *Organ, Tissues and Cells*. 2008; 3: 187-95.
18. Binett B, Gäbel H, Rencrona, Hagberg B. *Organdonation i ett anhörigperspektiv*. Lund: Rapport vid medicinska fakulteten; 1993.
19. Floden A, Kelvered M, Frid I, Backman L. Causes why organ donation was not carried out despite the deceased being positive to donation. *Transplant Procurement* 2006; 38(8):2619-21.
20. Frid I, Haljamäe H, Öhlén J, Bergbom I. Braindeath: close relatives` use of imagery as a descriptor of experience. *J Adv Nurs* 2007; (58) 1:63-71.
21. Frid I, Bergbom-Engberg I, Haljamäe H. Braindeath in ICU: s and associated nursing care challenges concerning patients and families. *ICCN* 1998;(14) 1:21-9.
22. Pelletier M. Emotions experienced and coping strategies by family members of organ donors. *Can J Nurs Res*. 1993; 25 (2):63-73.
23. Cleiren MP, Van Zoelen AA. Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Stud*. 2002; 26 (10): 837-49.
24. Fulton J, Fulton R, Simmons R. The cadaver donor and the gift of life. In: Simmons R G, Klein S D, Simmons R L (eds). *Gift of life: the social and psychological impact of organ transplantation*. New York: John Wiley & Sons. 1977; 339-76.
25. Burroughs. T, Hong. B, Kappel. D and Freedman. B. The stability of Family decisions to consent or refuse Organ Donation: Would You Do It Again? *Psychosomatic Medicine* 1998; 60:156-62.
26. House MA, Durham J, Joyner J. An OPO`s experience with a donor family support program. *J Adv Nurse*. 1993; 3:36-38.

27. Pearson Y, Bazeley T, Spencer-Plane T, Chapman J.R and Robertson P. A Survey of Families of Brain Dead Patients: Their Experiences, Attitudes to Organ Donation and Transplantation. *Anaesth Intens Care*. 1995; 23:88-95.
28. Douglass GE, Daly M. Donor Families' experience of organ donation. *Anaesth Intensive Care*. 1995; 23 (1): 96-8.
29. Fridh I, Forsberg A, Bergbom I. Doing one's utmost: nurses description of caring for dying patients when a loved one dies in an ICU. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2009; (25) 3: 11-19.
30. Sque.M, Long.T and Payne.S. Organ Donation: Key Factors Influencing Families' Decision-Making. *Transplantation Proceedings*. 2005; (37) 2: 543-46.
31. Dodd- McCue D, Cowherd R, Iveson A, Myer K. Family responses to donor designation in donation cases: a longitudinal study. *Progress in Transplantation*. 2006; (16) 2: 150-54.
32. ANZIS: Australian and New Zealand Intensive Care Society: Recommendations on brain death and organ donation, second edition, 1998.
33. Phillips-Riley L, Coolian M B. Needs of Families of Organ Donors: Facing Death and Life. *Crit Care Nurse*. 1999; (19) 2: 53-9.
34. Pellerlaux B, Van Deynse D, Smits J, Cornu O, Delloye C. An analysis of critical care staff's attitudes to donation in a country with presumed-consent legislation. *Progress in Transplantation* 2008; (18) 3: 173-78.
35. Cohen J, Ami SB, Ashkenazi T, Singer P. Attitude of health care professionals to brain death: influence on the organ donation process. *Clin Transpl* 2008;22: 211-15.
36. Organ donation congress. Philadelphia. 2007 nov,
37. Siminoff LA, Arnold RM, Caplan AL, Virnig BA; Seltzer DL. Health care professional attitudes toward donation: Effect on practice and procurement. *J Trauma*. 1995; 39:553-59.
38. Sanner M et al. Hindren för organdonation i intensivvården kan överbryggas. *Läkartidningen* 2005; (102) 45: 3300-5.
39. Australasian Transplant Coordinators Association (2000) National donor family study: 2000 report. Melbourne; ATCA.
40. Australasian Transplant Coordinators Association (2004) National donor family study: 2004 report. Melbourne; ATCA.
41. Edling C, Hedström P. Kvantitativa analysmetoder för samhälls- och beteendevetare. Lunds: Studentlitteratur; 2003.
42. Available from: [http:// www.codex.vr.se](http://www.codex.vr.se)
43. Cullberg J: Kris och utveckling; Stockholm: Natur och Kultur; 2006.
44. Gold SM, Schulz K-H, Koch U: Federal Centre for Health Education: The organ donation process: Causes of the organ shortage and approaches to a solution. Köln: Federal Centre for Health Education; 2001.
45. Kock-Redfors. M. Plötslig och oväntad död: Att ta hand om anhöriga i akut kris: Göteborg: Warner förlag; 2002.
46. Sanner M. Den döda kroppen [dissertation]. Uppsala: Uppsala universitet; 1991.

BILAGOR:

1, Enkät